

Chers tous, voici le billet du lundi pour vous offrir chaque semaine une synthèse de l'information de la filière sans encombrer vos boîtes mail !

En ligne chaque semaine sur <https://www.filnemus.fr/>

Les actualités de la semaine

👉 **Information Labellisation** : la filière FILNEMUS sera auditionnée par le jury de labellisation des FSMR ce **jeudi 5 février 2025**

👉 **Retrouvez la page « Espace Appel à collaboration » sur le site internet Filnemus.fr !**

[En savoir plus](#)

👉 **Appel à projets 2025 de la filière Filnemus** : 5 projets de recherche clinique et 2 projets associatifs. **Date limite de soumission le 7 mars 2025**

[En savoir plus](#)

👉 **Nouvel appel à collaboration Recherche : Recensement des patients atteints de déficit en thymidine kinase 2 en France.** Afin d'anticiper une autorisation d'accès précoce de la thérapeutique chez ces patients et avoir une meilleure estimation de leur nombre potentiellement concernés en France, nous souhaitons mener un projet de recensement exhaustif des patients atteints de déficit en TK2 en France...

[En savoir plus](#)

👉 **Les prochaines journées :**

- **Journée Thématique Bases de données et Registres jeudi 6 février** à l'Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

- **Journée Cœur-Muscle 2^{ème} édition, jeudi 27 mars** à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. **Inscriptions ouvertes !**

[En savoir plus](#)

👉 **Prochain webinaire jeudi 20 février à 18h00** : « **Neuropathie des petites fibres : quelles avancées ?** » Dr Céline Labeyrie

[En savoir plus](#)

👉 **Édition 2024 du Cahier Orphanet** "Vivre avec une maladie rare en France - **Aides et prestations** pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches"

[En savoir plus](#)

👉 **Congrès SFEIM** (Société Française pour l'étude des Erreurs Innées du Métabolisme) **du 23 au 25 juin 2025** à Marseille

[En savoir plus](#)

RCP

👉 **L'Agenda des RCP**

[En savoir plus](#)

Agenda

Février 2025

6



Journée Thématique Bases de données et Registres

[En savoir plus](#)

7



Réunion annuelle du réseau français d'étude des syndromes myasthéniques congénitaux

[En savoir plus](#)

20



Webinaire Neuropathie des petites fibres : quelles avancées ?

Dr Céline Labeyrie

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Mars 2025

5-7



8th ERN EURO-NMD Annual Meeting, Essen, Allemagne

[En savoir plus](#)

20



Webinaire Titre à venir, Pr Isabelle Desguerre

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

22



34^e congrès CMT-France, Strasbourg

[En savoir plus](#)

27



Journée Cœur-Muscle 2^{ème} édition, à l'auditorium de l'Institut de Myologie, Paris. *Le pré-programme est en ligne !*

[En savoir plus](#)

28



Journée Workshop E-santé dans les maladies neuromusculaires en collaboration avec le CRMN NEIDF et la filière Filnemus, Auditorium de l'Institut de Myologie, Paris

[En savoir plus](#)

28



Workshop « E-santé dans les maladies neuromusculaires »

[En savoir plus](#)

Mai 2025

14-16



Formation courte en génétique à la faculté de médecine de Montpellier : **Le séquençage haut débit pour le diagnostic des maladies rares et les corrélations génotype-phénotype**

[En savoir plus](#)

15



Webinaire La dystrophie myotonique de Steinert, Dr Céline

Tard

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

21-23



5th International Meeting on Laminopathies

[En savoir plus](#)

Juin 2025

6



First World COL6 Myopathy Day

[En savoir plus](#)

12



Webinaire Titre à préciser, Drs Arnaud Isapof et Damien

Sternberg

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

19-20



Atelier euro-méditerranéen _ 2^{ème} édition

[En savoir plus](#)

Juillet 2025

10



Webinaire à préciser

En direct sur le site à 18H00

[En savoir plus](#)

Septembre 2025

11-12



Journée neuromusculaire de Marseille 2025

[En savoir plus](#)

18-19



La 16ème Journée Interdisciplinaire du Muscle Inflammatoire (JIMI) aura lieu les 18 & 19 septembre à Paris. Le pré-programme est en ligne

[En savoir plus](#)
